

J.M. Fernández Navarro, A. Barahona  
Clemente, A. Cañete Nieto, P. Ortí  
Martínez, B. Pozuelo Muñoz,  
V. Castel Sánchez

*An Esp Pediatr 1998;48:1-3.*

### Introducción

El pronóstico del cáncer pediátrico ha mejorado significativamente en las tres últimas décadas, como resultado de la aparición de unidades especializadas, los avances terapéuticos y el enfoque multidisciplinar.

El incremento en la intensidad y duración del tratamiento genera, sin embargo, períodos prolongados de hospitalización que implican la integración en un nuevo sistema que es a su vez fuente de tensiones, especialmente para los niños, debido a sus características de indefensión<sup>(1,2)</sup>.

La familia experimenta un período de crisis en que puede elaborar distintas respuestas nocivas. No es inusual que el sistema familiar y sus individuos experimenten estados intermitentes de estrés emocional agudo/crónico en su esfuerzo por realinear las prioridades familiares y satisfacer todas las necesidades individuales (paciente, hermanos, padres...). El niño enfermo percibe la alteración que su enfermedad supone en la dinámica familiar, y puede desarrollar sentimientos de culpa. Los padres pueden enfrentarse a la enfermedad con actitudes de sobreprotección, baja tolerancia a la frustración, negación de la enfermedad...<sup>(3)</sup>

Por otra parte, las intervenciones invasivas, la separación del entorno habitual y de padres, familiares y amigos, con la consecuente privación sensorial, afectiva y social, pueden generar el desarrollo de respuestas de agresividad, ansiedad y depresión.

Adicionalmente, como resultado de la complejidad y duración del tratamiento del cáncer pediátrico, los costes han aumentado considerablemente en los últimos años.

En nuestro país, la atención hospitalaria a niños con cáncer está ampliamente desarrollada. Sin embargo, los problemas que la hospitalización genera o no puede resolver, necesitan una aproximación activa, en cuyo contexto, los cuidados a domicilio suponen un paso adelante hacia la atención integral del niño y su familia y una solución eficaz a los inconvenientes de la hospitalización.

### Evolución histórica y justificación de la necesidad

La mejoría del pronóstico del cáncer pediátrico en las tres últimas décadas se debe, en parte, al establecimiento de **Unidades**

## Hospitalización domiciliaria para niños con cáncer: Un paso más hacia la atención integral en oncología pediátrica

**Especializadas** en los hospitales.

El éxito de los nuevos y complejos tratamientos, ha posibilitado la consideración e inclusión de otros factores, además de los estrictamente médicos. Se crearon así los **Equipos Multidisciplinarios** que además de Pediatras, Oncólogos y enfermeras expertas en el área, incluyen estrecha colaboración con otros especialistas, como Radioterapeutas, Radiólogos, Cirujanos, Farmacéuticos, Psicólogos, Maestros, Trabajadores Sociales y Terapeutas Ocupacionales. El objetivo de dichos equipos es la atención integral del niño con cáncer y su marco de actuación es, fundamentalmente el hospital.

La primera respuesta a la problemática generada por la hospitalización fue, históricamente, la creación de los **Hospitales de Día**. Estas unidades permiten la administración de tratamiento sin necesidad de estancia nocturna, posibilitando una menor conexión del niño respecto de su entorno familiar, escolar y círculo de amigos. No desdeñable es el ahorro económico, vinculado a la disminución de estancias hospitalarias, del que se beneficia el sistema sanitario. Sin embargo, aún persisten conflictos que pueden solucionarse, como la necesidad de desplazamientos, la pérdida de jornadas laborales de los padres, búsqueda de personas alternativas para atender a los otros hijos, cambio de roles familiares, etc.

En los últimos años, los **Equipos de Cuidados Domiciliarios** han surgido como un paso más hacia la atención integral al enfermo en muchas patologías y en diferentes momentos de la enfermedad. En Oncología Pediátrica, esta alternativa debe ser considerada como muy importante y deseable, dadas las alteraciones psicológicas que la hospitalización prolongada puede originar en nuestros pacientes. La primera experiencia se desarrolló en el Children's Hospital de Milwaukee, Wisconsin en 1978, como parte de las actividades de la Unidad de Oncología Pediátrica de dicho centro. Se trataba de cubrir aspectos de la atención en que la hospitalización no es una elección eficaz, fundamentalmente los cuidados de los enfermos en fase terminal<sup>(4,5)</sup>; desde entonces, el programa se ha extendido a todos los niños con enfermedades terminales. El ejemplo cundió rápidamente en otros puntos de los EE.UU., como Baltimore, New York, San Diego... y en otros países como Canadá, Australia, Taiwan, Corea, Inglaterra y Grecia.

Algunos programas de hospitalización domiciliaria para niños se crearon con una filosofía diferente. Así, se ha demostrado que muchas infecciones pediátricas pueden ser tratadas con antibioterapia intravenosa domiciliarmente (endocarditis, ar-

Hospital Universitario "La Fe". Unidad de Oncología Pediátrica. Valencia.  
*Financiación:* La puesta en marcha de este proyecto ha sido posible gracias a la financiación por parte de la Obra Social de La Caixa de Cataluña  
*Correspondencia:* Dr. José María Fernández. Hospital Universitario "La Fe".  
Unidad de Oncología Pediátrica. Avda. de Campanar, 21. 46009 Valencia

## Objetivos

1.- Posibilitar la transferencia al domicilio del enfermo de buena parte de los cuidados que clásicamente se realizan en las sala de hospitalización u hospital de día.

2.- Establecer una red de conexiones con la Asistencia Primaria y los hospitales regionales que permita al Equipo de Asistencia Domiciliaria actuar, tanto directamente, como por "delegación" a través de los equipos básicos de salud y más próximos al enfermo.

3.- Servir de enlace directo entre la Asistencia Primaria - Hospitales Regionales y la Unidad de Oncología Pediátrica, manteniendo un contacto y comunicación permanente y dinámico con los servicios de Asistencia Primaria.

4.- Apoyar a la familia para facilitar que asuma una parte del cuidado del enfermo, de tal manera que el resultado final sea una **mejora en la calidad de vida del enfermo y su familia.**

## Funcionamiento

### 1.- Atención tras el diagnóstico:

La actuación comienza con la primera alta hospitalaria del enfermo:

Envío del informe médico y folletos informativos (adecuados a cada diagnóstico), al médico que lo remitió.

Visita domiciliaria del equipo a aquellos pacientes con condiciones especiales (de enfermedad, necesidad de tratamiento en el domicilio, problemática social...).

Disponibilidad para consultas médicas o de los padres en horario de trabajo hospitalario.

2.- **Nuevo contacto con el equipo sanitario de base** y posible visita domiciliaria siempre que cambie la situación del enfermo por complicaciones o recaídas.

3.- **En los enfermos en tratamiento domiciliario de cualquier tipo o en fase terminal**, tras acordarse con los padres en la Unidad de Oncología Pediátrica el inicio de los cuidados paliativos, se realizará:

- Información al equipo sanitario básico.
- Visitas domiciliarias repetidas.
- Instauración de todos los tratamientos necesarios que se puedan realizar en el domicilio.
- Localización para llamadas telefónicas 24h al día, 7 días a la semana, estableciendo un sistema de rotación entre las enfermeras del equipo de atención domiciliaria. La enfermera llamará al médico siempre que lo considere oportuno. Para ello, siempre existirá un médico localizado en 2ª llamada.

## Conclusión

Hasta hace tan sólo tres décadas, casi todos los niños diagnosticados de cáncer morían como consecuencia de la enfermedad. En la actualidad, más de la mitad son supervivientes a largo plazo. Este dramático cambio en el pronóstico del cáncer pediátrico permite contemplar dentro de los programas terapéuticos problemas, como los efectos indeseables que la hospitalización prolongada origina en el niño y su familia.

Tomando como modelo las Unidades de Hospitalización

Domiciliaria para niños existentes en otros países, hemos creado la primera unidad de estas características en nuestro país, en un intento de ofrecer a nuestros pacientes una mejor calidad de vida y una más eficaz utilización de los recursos sanitarios.

## Bibliografía

- 1 Pizzo PA, Poplack DJ: Principles and Practice of Pediatric Oncology, third edition. Philadelphia /New York: Lippincott-Raven Publishers 1997.
- 2 Polaino A. Programas de intervención en niños cancerosos. En Buceta JM, Bueno AM, eds. Modificación de conducta y salud. Madrid : Eudema Universidad, 1990:341-366.
- 3 Stevens M. Family adjustment and support. En Doyle D, Hanks G, MacDonald N, eds. Oxford textbook of Palliative Medicine. New York, Oxford: Oxford University Press, 1993:669-733.
- 4 Lauer ME, Mulhern RK, Hoffman RG, Camitta BM . Utilization of hospice/home care in pediatric oncology: A national survey. *Cancer Nurs* 1983; **8**:21-27
- 5 Mulhern RK, Lauer ME, Hoffman RG. Death of a child at home or in the hospital: Subsequent psychological adjustment of the family. *Pediatrics* 1983; **71**:743-747
- 6 Rehm SJ. Home intravenous antibiotherapy: a team approach. *Ann Intern Med* 1983; **99**:388-392.
- 7 Stiver GH. Self administration of iv. Antibiotics: an efficient cost-effective home care program. *Can Med Assoc J* 1982; **127**:207-211.
- 8 Baptista RJ. Experience with 211 courses of home iv antimicrobial therapy. *Am J Hosp Pharm* 1989; **46**:315-316.
- 9 Wiernikowski JT . Evaluation of a home intravenous antibiotic program in pediatric oncology. *Am J Pediatr Hematol Oncol* 1991; **13**:144-147.
- 10 Jabayose S. Home chemotherapy for children with cancer. *Cancer* 1992; **69**:574-579.
- 11 Dominica F. Helen House: A hospice for children. *Matern Child Health J.* 1983; **7**:355-359
- 12 Die Trill M. Aspectos psicológicos del niño con cáncer terminal . Medidas de apoyo y adaptación para el niño y su familia. En González Barón M, Ordóñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E, eds. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Méjico: Ed. Médica Panamericana, 1996:1270-1284
- 13 Goldman, A.: Care of the dying child. Oxford/New York/Tokyo: Oxford University Press 1994
- 14 Navarro A, Doménech A. Proceso de duelo familiar en el niño que fallece con cáncer. Presentado en el 1º Congreso Internacional de Cuidados Paliativos, febrero 1994, Madrid. Libro de Resúmenes, pág.113 Abstracto nº 181.
- 15 Barahona A, Castel V, Barreto MP, López Andreu J, Almonacid V. Cuidados paliativos en pacientes oncológicos pediátricos. Presentado en el 1º Congreso Internacional de Cuidados Paliativos. Febrero 1994, Madrid. Libro de Resúmenes, pág. 114. Abstracto nº 183.
- 16 Barahona A. Cuidados paliativos en pacientes oncológicos pediátricos: un estudio piloto. *Medicina Paliativa* 1995; **2**:102-109.
- 17 Sanz J. Principio y práctica de los cuidados paliativos. *Medicia clínica* 1989; **92**:143-145.
- 18 Martinson IM, Papadatau D. Care of the dying child and the bereaved. En Bearison DJ, Mulhern RK eds. Pediatric Psychooncology. Psychological Perspectives on Children with Cancer. New York/Oxford: Oxford University Press, 1994:1093-214.

tritis séptica, osteomielitis...) <sup>(6-8)</sup> de forma segura y eficaz. En Canadá, Wiernikovski y cols. <sup>(9)</sup> desarrollaron con gran éxito un programa de antibioterapia intravenosa en determinados pacientes pediátricos, consiguiendo logros tan importantes como la disminución de infecciones nosocomiales en sus pacientes, la mayor y más positiva participación de los padres y un ahorro de 4.635 dólares por paciente. En Estados Unidos, Jayabose y cols. diseñaron un programa de quimioterapia a domicilio que ha demostrado gran eficacia, ahorro de tiempo, mejoría en la calidad de la asistencia a estos pacientes y disminución de los costos <sup>(10)</sup>

Es en el campo de los cuidados paliativos donde la asistencia domiciliaria encuentra toda su justificación. Este tipo de atención está encaminado a maximizar la calidad de vida del paciente, prestando atención al sufrimiento físico, social y espiritual; la curación ha dejado, por tanto, de ser el objetivo principal de la actuación sanitaria. Se trata, en suma, de promover una forma de vivir y no una forma de morir. En Gran Bretaña, iniciadora del Hospice Movement, se creó en los primeros años de la década de los 70 el primer hospicio para niños con cáncer <sup>(11)</sup>. Estas instituciones proporcionan cuidado integral para el niño y su familia, una vez que se decide interrumpir el tratamiento curativo en un paciente, y el principal objetivo es ayudarle a mantener la mejor calidad de vida y a lograr desarrollar todos sus potenciales hasta que fallezca. Cada hospicio consta de un equipo multidisciplinario que ofrece apoyo emocional, cuidados paliativos, ayuda durante el duelo y algunos ofrecen cierto grado de atención domiciliaria. En España, hay muy pocos hospicios y los existentes son para adultos, no siendo, en general una opción deseada por las familias de niños con cáncer terminal.

El número de niños que mueren de cáncer no es elevado y, por tanto, no es realista esperar que los médicos o pediatras generales puedan hacerse cargo de la problemática generada sin una ayuda especializada. Por otro lado, las Unidades de Oncología pueden prestar una atención técnicamente correcta, pero a costa de múltiples desplazamientos para un niño gravemente enfermo, prolongadas hospitalizaciones, pérdida de intimidad, ruptura de esquemas familiares... En la experiencia de otros países en que los equipos de atención domiciliaria son una realidad, la mayoría de los padres esperan estar en su casa en el momento en que fallece el niño. De esta forma, el niño llega al final de su vida rodeado de la gente que conoce, en un ambiente familiar y, al mismo tiempo, la familia sigue controlando la mayoría de los asuntos domésticos <sup>(12,13)</sup>. Según datos de una encuesta realizada a 35 familias de niños fallecidos con cáncer en la Comunidad Valenciana entre enero del 1989 y julio de 1992, el 63% fallecieron en el hospital. Entre estos, un 75% de familias manifestaron que hubiesen preferido que su hijo permaneciera en su domicilio en la fase terminal, si hubiesen dispuesto de algún tipo de asistencia sanitaria por parte del equipo que atendía al niño durante su estancia en el hospital <sup>(14-16)</sup>.

En nuestro país, la inseguridad familiar y la sensación de desproteccionamiento son las principales causas de ingreso hospita-

lario en la fase terminal de la enfermedad <sup>(17)</sup>. La atención domiciliaria multidisciplinar cubriría este déficit, ajustándose a las bases recomendadas por la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos):

1.- Atención integral, teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.

2.- El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia adquiere una relevancia especial en la asistencia domiciliaria como fuente de cuidados.

3.- Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa, superando el "no hay nada más que hacer".

4.- Importancia del ambiente: una atmósfera de respeto y confort, soporte y comunicación, influyen de manera decisiva en el control de los síntomas.

Las Unidades de Cuidados Paliativos y Equipos de Atención Domiciliaria para enfermos adultos de cáncer, están ya desarrolladas en algunas zonas de nuestro país. No existe, sin embargo, ningún equipo similar para el tratamiento de niños con cáncer terminal, a diferencia de otros países en que hay Equipos de Atención Domiciliaria adscritos a las Unidades de Oncología Pediátrica. (Reino Unido, USA, Canadá, Australia, Taiwan, Grecia...) <sup>(18)</sup>

## Ventajas de la hospitalización domiciliaria

1.- *Para el niño*: Le permite continuar en su entorno familiar con el consiguiente soporte afectivo y emocional, con su ritmo de vida, habitación, juguetes, hábitos culinarios... En algunos casos, no interrupción de las actividades escolares.

2.- *Para la familia*: Posibilita la participación activa en los cuidados del niño, lo que supone alivio de la angustia, disminución de los sentimientos de culpa e impotencia, e incremento de los sentimientos positivos y de utilidad.

3.- *Para el hospital*: La hospitalización a domicilio alivia la presión asistencial sobre Servicios y Unidades del Hospital congestionados, proporciona alternativas a las largas estancias hospitalarias, todo ello en beneficio de los costos económicos y psicológicos.

## Proyecto

Creación de un Equipo de Cuidados Domiciliarios para niños con cáncer adscrito a la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil La Fe de Valencia.

El equipo no se limitará al cuidado terminal, sino que realizará tratamiento activo y de apoyo en todas las fases de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento, recaída, fase terminal y durante el duelo. En todas las etapas, la atención se centra en el manejo de los síntomas físicos, el soporte psicológico y la relación con el resto de estamentos del sistema sanitario implicados en el cuidado del niño (Equipo de Atención Primaria, Hospital Comarcal). Otra importante función del Equipo de Cuidados Domiciliarios es actuar de nexo entre el sistema sanitario y el escolar, informando a maestros y educadores y promoviendo la no interrupción de las actividades escolares del paciente, siempre que su estado clínico lo permita.